la voix des AIR

JUIN 2015
39

27e CONGRÈS DE LA FFAAIR SOUS LE SIGNE DU MOUVEMENT

LES ASSOCIATIONS À L'HEURE DU SPORT

LA FFAAIR COORDONNE SES RÉGIONS

FFAAIR
Fédération Française
des Associations et Amicales
de Malades Insuffisants
ou Handicapés Respiratoires

S'engager chaque jour à vos côtés pour donner de l'avenir au souffle

Accompagner
les professionnels de santé dans leur pratique au quotidien

Aider
les patients à préserver leur capital souffle

Faire progresser
la recherche et améliorer la prise en charge des maladies respiratoires

FR/RESP/0076b/13 - Décembre 2013 - © Laboratoire GlaxoSmithKline

www.gsk.fr

gsk

HOMMAGE
Disparition d'Alain Murez : un indéfectible défenseur des malades respiratoires 3

POLITIQUE DE SANTÉ
Loi de Santé 5

CONGRÈS DE LA FFAAIR
27e congrès de la FFAAIR : sous le signe du mouvement 6
Pr Pison : «Il faut marcher 10 000 pas par jour» 7
BPCO : Philippe Poncet remonte en selle à Grenoble 8

ACTUALITÉS
Apnée du sommeil : vers de nouveaux modes de suivi 10
La FFAAIR crée ses «régions» et nomme leurs coordinateurs 11
La BPCO en quête de reconnaissance gouvernementale 12

LES RENDEZ-VOUS DE LA FFAAIR
Les associations de la FFAAIR à l'heure du sport 13
FFAAIR et l'asthme : une année bien remplie 14

EN DIRECT DES ASSOCIATIONS
La vie de la FFAAIR 15

Merci à nos partenaires qui nous ont aidés : **Bastide Medical, Breas, Invacare, Mic France, Philips, SCALEO Medical, UPSADI**

Directeur de la publication : Pierre Casadevall
Rédacteur en chef : Jean-Jacques Cristofari
Secrétariat : Ingrid Rigaux
Infographiste : Gilles Verant
Imprimeur : Imprimerie Chirat, St Just la Pendue (42)
Dépôt légal - n°ISSN 1166-3677

Consultez les sites Internet de la FFAAIR : www.ffaair.org

FFAAIR
Fédération Française des Associations et Amicales de Malades, Insuffisants ou Handicapés Respiratoires.

La maison du poumon
66, boulevard Saint-Michel
75006 Paris
Tel : 01 55 42 50 40
ffaair@ffaair.org

Une Fédération **en mouvement**

Pierre Casadevall
Président de la FFAAIR

Le 27e Congrès de la Fédération qui se réunit en ce mois de juin sera-t-il celui de la fraternité, de la concorde et de l'unité retrouvée ? C'est du moins le vœu que je formule à la veille de la rencontre des représentants des 80 associations qui composent à ce jour notre Fédération.

Les mois écoulés n'ont pas été de tout repos pour ceux qui ont la tâche d'animer la FFAAIR et la disparition de notre regretté Alain Murez, auquel nous rendons hommage dans ce numéro, a laissé un grand vide qu'il nous a fallu rapidement combler.

La FFAAIR se trouve à un nouveau tournant de son histoire. Au fil des années écoulées beaucoup a été fait pour les malades respiratoires sur le registre de la défense de leurs droits comme sur celui de l'accompagnement dans la prise en charge de leurs pathologies. De nombreux partenariats ont été noués avec les prestataires et fabricants de dispositifs médicaux, avec les laboratoires pharmaceutiques et bien sûr avec nos amis et voisins pneumologues de la maison du poumon.

Bien des chantiers ont été ouverts, au plan national comme au niveau européen. Mais il faut désormais nous atteler à renforcer notre dynamique associative sur les territoires qui seront bientôt redessinés avec l'arrivée des nouvelles régions. Une raison qui nous a conduits à solliciter divers membres de nos associations pour mettre la FFAAIR en mouvement sur un nouvel élan.

Notre communication sera également étendue et renforcée afin que notre fédération apparaisse plus clairement comme la structure clé pour soutenir et défendre les nouveaux droits que la loi de modernisation de la santé entend conférer aux associations de patients.

Il reste donc beaucoup à faire et j'espère que nous pourrons tous nous mettre à la tâche dans un esprit constructif et loin de querelles byzantines dont nous n'avons pas besoin. Ce Congrès sera, j'en suis convaincu, celui de la convivialité et du plaisir partagé d'être à nouveau réunis ensemble.

A toutes et à tous je dis « bienvenue à Grenoble ».

Vivre avec l'apnée du sommeil.

Du fun dans votre prochaine aventure.

Le Z1™

Une PPC petite, silencieuse et dotée d'une batterie optionnelle totalement intégrée. Le nouveau Z1™ a redéfini les notions de portabilité et d'intégration de la PPC.

www.breas.com

284 GRAMMES

26 DÉCIBELS (dBA)

3 ANS DE GARANTIE

Le Z1™ est agréé par la FAA pour une utilisation en vol

Rejoignez-nous sur www.breas.com ou envoyez vos demandes à Z1.france@breas.com.
Pour plus d'infos contactez votre médecin, votre prestataire ou votre pharmacien.
Pour les pharmacies, appelez le

Parc Technologique de Lyon
8 allée Irène Joliot Curie
69800 SAINT PRIEST

BREAS

Le système PPC Z1 est un dispositif médical reutilisable pour utilisateur unique qui fournit une pression positive continue (PPC) pour le traitement des apnées obstructives du sommeil (SAOS) chez les adultes pesant plus de 30 kg. Classe IIa. Fabricant: Breas Medical AB Företagsvägen 1, 435 33 Mölnlycke, Sweden. Ce dispositif médical est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Organisme Notifié: TÜV SÜD (CE0123) Lisez le manuel d'utilisation avant d'installer, d'utiliser ou de procéder à un entretien sur le Z1 afin d'assurer une utilisation correcte, des performances optimales et une maintenance adéquate. MAR-0704-v.2.0

Breas Medical AB/2015/MAR-2788-v.1.0

Disparition d'Alain Murez
un indéfectible défenseur des malades respiratoires

Alain Murez, président de la FFAAIR de 2011 à 2014 nous a quittés le 14 février dernier, alors que rien ne laissait présager une issue aussi brutale. Il était parti, comme il l'avait déjà fait dans le passé, se mettre au vert dans le Vexin, dans un centre de réhabilitation respiratoire, pour un séjour d'un bon mois dont il devait sortir renforcé pour, mieux armé, continuer sa bataille contre la BPCO. Une maladie qui s'est révélée en 2005 et qu'il avait contractée au cours de sa vie professionnelle, sans qu'elle n'ait jamais été réellement diagnostiquée comme telle. Il s'était par la suite engagé dans la vie associative avec le sérieux et la rigueur que nous lui avons connus. Ainsi en 2007, à peine sorti de la première cure de réhabilitation respiratoire dans le Vexin, il crée l'association « Ca manque pas d'air », qu'il animera avec sérieux et passion et qui compte à ce jour quelque 200 adhérents, dont un grand nombre d'amis. Avec ces derniers, il participait chaque année à un rallye de vieilles et de moins vieilles voitures, qui se déroulait dans l'Ouest parisien dans la joie et la bonne humeur.

Sur la route de la maladie respiratoire, il aura croisé la FFAAIR, à l'époque présidée par Jean-Claude Roussel, et en quelques mois, à l'issue de diverses réunions publiques sur le thème de la BPCO, Alain Murez sera coopté au conseil d'administration de la Fédération comme « délégué BPCO ». En juin 2008, il sera nommé à ce même conseil d'administration et deviendra alors le « coordinateur national BPCO ». Une mission pour laquelle il s'engagera pleinement sans ménager sa peine. Il aura la tâche de représenter au niveau national les malades BPCO de chaque association, à l'instar des malades apnéiques qui disposent également d'un coordinateur national. Il nouera des relations amicales et approfondies avec les représentants de divers laboratoires pharmaceutiques, avec lesquels il engagera diverses actions sur les terrains de la prévention et de l'éducation thérapeutique du patient BPCO. En 2011, il deviendra président de la FFAAIR et lui donnera de nouvelles impulsions en engageant la Fédération dans toutes les maladies respiratoires sans exclusive. Car à ses yeux, la Fédération devait s'imposer comme celle de tous les malades souffrant de pathologies et d'handicaps respiratoires et non pas se cantonner à l'un ou l'autre en particulier. Les informations et actualités sur l'asthme, la sarcoïdose ou sur la nature des syndromes d'Elhers-Danlos ont ainsi fait leur apparition sur les sites Internet de la FFAAIR où il affichait régulièrement ses éditoriaux.

Un homme de bonne volonté

Alain Murez portera la voix des insuffisants respiratoires BPCO auprès des partenaires prestataires ou industriels, des pneumologues de la Maison du Poumon ou d'ailleurs, ainsi qu'au sein de nombreuses institutions publiques en charge de la santé. Il n'en négligera aucune, dès lors qu'elles étaient susceptibles de s'intéresser à une maladie respiratoire. Il ne ménagera pas sa peine en participant à de multiples rencontres et réunions publiques dans tout l'Hexagone qui seront organisées sur et autour de la BPCO, de l'asthme ou de l'apnée du sommeil. Il sera en première ligne sur de nombreuses opérations pour lesquelles il investira une grande part de son temps et de son énergie, qui ne lui manquait jamais, même aux moments les plus pénibles de sa maladie. Au fil des années, il approfondira, au sein de la FFAAIR, les partenariats avec les industriels de la santé et du médicament, pour lesquels il est régulièrement intervenu comme « patient expert » lors de sessions de formation. Ces relations tissées avec le temps l'ont été dans le plus grand respect mutuel et ceux qui l'ont connu se souviendront de cet homme de bonne volonté, constructif, animé d'une grande tolérance et d'une volonté sans faille.

Sa dernière bataille

Alain aura surtout porté la charge du conflit contre un arrêté voulu par la Commission économique des produits de santé, qui aura animé les années 2013 et 2014 et que le Conseil d'Etat aura finalement abrogé en novembre 2014. Une charge qui fut aussi sa dernière bataille. Ce texte à connotation économique plus que médicale visait – la Voix des Air s'en est souvent fait l'écho – à conditionner le remboursement d'un appareil à pression positive continue à son niveau d'observance. Une contrainte perçue comme un « ukase » inadmissible pour Alain et comme le cheval de Troie d'une remise en cause plus profonde de la Sécu. Car accepter de lier la prise en charge d'une thérapeutique à son observance « normalisée » ne pouvait que créer pour l'avenir un précédent applicable à tous les produits de santé utilisés par les patients. Ce combat aura été son dernier, qu'il aura gagné et qu'il aura fait gagner à tous les malades, quelle que soit leur pathologie. En mai 2014, Alain faisait savoir à ses amis de la FFAAIR que les forces lui faisaient défaut pour se maintenir à la présidence.

Alain Murez dans son centre du Vexin en 2012

On regrettera cependant que le Collectif Interassociatif des Associations de santé n'ait pas salué cette victoire à son juste niveau. Mais Alain ne cultivait pas son ego comme il est de bon ton de le faire dans les enceintes publiques parisiennes. C'était un homme modeste, réservé. Il était surtout un homme persévérant et efficace et c'est ce que nous retiendrons de lui.

Jean-Jacques Cristofari

Oxygénothérapie de déambulation

Demandez conseil à votre médecin pneumologue.

Concentrateur d'Oxygène Portable

Invacare® XPO$_2$®

- **Poids 2,9 Kg**
- Mode pulsé de 1 à 5
- Utilisable et rechargeable sur prise secteur et allume cigare
- **Autonomie** batteries **5 h** (Position 2)
- Approuvé **FAA** pour une utilisation en avion

Concentrateur d'Oxygène Transportable

Invacare® SOLO$_2$®

- Mode continu de **0,5 à 3 l/mn**
- Modes pulsés de 1 à 5
- Silencieux **< à 40 dB" (A)**
- Utilisable et rechargeable sur prise secteur et allume cigare
- Ecran digital LCD
- Approuvé **FAA** pour une utilisation en avion
- Poids : **9 kg** (sans chariot)
- NOUVEAU Chargeur externe en accessoire

© 2014 Invacare International Sàrl. Tous droits réservés. Illustrations : Sophie Auriède. ASPHALTE.com 02 47 88 60 60

Invacare XPO$_2$: Concentrateur d'oxygène portable dans le traitement des patients éligibles à une oxygénothérapie à long terme de déambulation en mode pulsé - Numéro du document interne : 1567369 - Classe IIa - Organisme notifié CE SGS 0120 - Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Distribué par Invacare - IMPORTANT : Veuillez vous reporter à la notice du produit pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications, avertissements, précautions et des informations indispensables à son bon usage.

Invacare SOLO$_2$: Concentrateur d'oxygène transportable dans le traitement des patients éligibles à une oxygénothérapie à long terme de déambulation en débit continu et en mode pulsé - Numéro du document interne : 1567370 - Classe IIa - Organisme notifié CE SGS US03/3024 - Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte, au titre de cette réglementation, le marquage CE - Distribué par Invacare - IMPORTANT : Veuillez vous reporter à la notice du produit pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications, avertissements, précautions et des informations indispensables à son bon usage.

INVACARE
Yes, you can.

INVACARE® POIRIER® S.A.S.
Route de Saint Roch - 37230 Fondettes France - Tél. : +33 2 47 62 69 15 - Fax : +33 2 47 62 69 11
Email : respiratoire@invacare.com - **www.invacare.fr**

Sécu : la « vieille dame » a 70 ans

La loi de santé a été adoptée par l'Assemblée nationale. Le texte doit encore être examiné au Sénat avant d'être définitivement adopté en octobre prochain. À la même époque la Sécu fêtera ses 70 ans.

La loi dite de « modernisation du système de santé » a été adoptée par l'Assemblée nationale le 14 avril dernier avant d'être examinée par le Sénat, qui ne devrait pas se saisir du texte avant la prochaine rentrée. Promesse de campagne de François Hollande, la dispense d'avance de frais devra se mettre en place progressivement jusqu'à devenir un « droit » pour tous les assurés fin novembre 2017. Dans ses grandes lignes, la loi propose de renforcer la prévention des maladies, de mieux organiser les soins de proximité et enfin de faire progresser les droits des patients.

Aujourd'hui, avec un montant qui s'élève à 236,6 milliards d'euros en 2014, la dette sociale de la Sécu (déficit accumulé) représente 11,7 % de la dette publique française qui atteint 2 000 milliards d'euros.
En 2014, le trou de la Sécu a atteint 15,3 milliards (dont 7,8 milliards pour la branche maladie). La « vieille dame » aura fort à faire pour redresser les comptes dans les années à venir.

Les associations de patients reconnues

Sur le registre de la prévention, la lutte contre le tabagisme sera renforcée. « Je veux faire de la génération d'enfants qui naît aujourd'hui la première génération d'adultes non-fumeurs » a dit à son sujet la ministre de la Santé qui, face au tabagisme, affirme avoir choisi son camp « celui de la santé publique ». Sur le plan des soins de proximité, Marisol Touraine entend renforcer la place du médecin traitant et des équipes de soins primaires. La loi devra permettre de mieux prendre en charge les patients en proximité et les relations entre les médecins de ville et l'hôpital devront être mieux organisées. Enfin, le droit des usagers seront renforcés. « Il ne s'agit pas de se contenter de renforcer les droits existants, a confié la ministre. Il faut aller plus loin. Notre système est trop fermé, les patients n'en sont pas encore des acteurs à part entière. » « Pour la première fois, le rôle des associations de patients sera reconnu dans la loi comme une composante à part entière de toute politique de santé », note encore Marisol Touraine. Les associations sont ainsi invitées à faire valoir l'intérêt des patients à tous les échelons : établissements de santé, agences sanitaires, participation aux travaux du Comité économique des produits de santé (CEPS), un organisme qui, en 2013, a souhaité conditionner la prise en charge des appareils à PPC pour les apnéiques du sommeil à leur observance. Des actions de groupe devraient également pouvoir être engagées par les patients en cas de dommages subis. Enfin, les patients pourront avoir accès aux données de santé – anonymisées - que gèrent l'assurance-maladie ou d'autres opérateurs. Ces données pourront être exploitées à des fins d'études ou pour améliorer le fonctionnement de notre système.

Couverture universelle

A la veille de l'été, le texte de la future loi n'était toujours pas examiné par les sénateurs, qui ne s'en saisiront donc pas avant la rentrée. Il faudra donc attendre octobre pour connaître le sort d'une loi chargée de promesses, mais qui ne permettra pas réellement d'alléger les restes à charge des assurés qui ont explosé avec les années. Au mois d'octobre, notre Sécu fêtera ses 70 ans, ce « trésor national qui est dans notre ADN et constitue pour de nombreux pays un formidable espoir », selon les mots de notre ministre de la Santé. Premier budget de notre pays, avec 480 milliards d'euros pour les régimes de base et 200 milliards pour l'assurance-maladie, la « vieille dame » est appelée à se moderniser. Cette modernisation passera, nous dit la ministre, notamment par une « simplification radicale de la couverture des droits ». Ainsi, à terme, la France devrait pouvoir disposer d'un « régime maladie universel ». D'ici là, les évènements qui marqueront son anniversaire nous diront si « le cœur battant de notre République sociale » peut encore espérer palpiter longtemps. **JJC**

Remerciements

Le président de la FFAAIR et son conseil d'administration remercient l'ensemble des personnes, issues des rangs de ses associations membres ou de ceux de ses partenaires, qui ont témoigné leurs sentiments d'amitié et d'affection lors du décès d'Alain Murez, ancien président de la FFAAIR.

27e congrès de la FFAAIR

Sous le signe du mouvement

C'est à Grenoble, ville préfecture de l'Isère, que se tient cette année le 27e Congrès annuel de la FFAAIR, sur le thème du sport et des activités physiques adaptées.

PROGRAMME DU 5 JUIN

9h00 : **Ouverture de l'exposition et accueil des participants**

9h45 : **Les activités physiques quotidiennes : un enjeu de santé**
Pr Christophe Pison, Pneumologue, CHU de Grenoble, Université Grenoble Alpes

10h30 : **Pause-café et visite des stands**

11h15 : **Qu'est-ce que l'observance thérapeutique ?**
Gaële Bouric, *F3R (Fédération des réseaux de Réhabilitation Respiratoire)*

11h45 : **Inauguration officielle**

14h00 : **L'Agence Nationale pour les Chèques Vacances, un coup de pouce pour le répit, l'évasion et/ou la découverte**
Sonia Gharbi, *Chargée d'action sociale, délégation Centre Est – ANCV*

14h45 : **Pause-café et visite des stands**

15h30 : **Table-ronde : les outils informatiques dans l'accompagnement et le diagnostic dans l'insuffisance respiratoire.** Pr Bernard Aguilaniu, Professeur de Médecine Université de Grenoble,

Projet Colibri-BPCO
Pierre Casadevall, *Président de la FFAAIR*
Dr Yves Grillet, *Vice-président de la Fédération Française de Pneumologie*
Philippe Roussel, *Président du Groupe AGIR à dom*

16h15 : **Visite des stands**

17h00 : **Fin de l'exposition**

Les 5 et 6 juin prochain, Grenoble accueillera pour deux jours le congrès annuel de la FFAAIR, qui rassemblera pour la circonstance les présidents et délégués des 80 associations membres de la fédération. Comme il est de coutume, la première journée (vendredi) sera ouverte au public qui pourra venir s'informer sur l'actualité des maladies respiratoires, assister à des conférences débats et rencontrer les nombreux prestataires et fabricants de matériels et dispositifs respiratoires. Les visiteurs pourront également contacter les présidents et membres bénévoles des deux associations de la place, à savoir l'ASCOP, présidée par Carlo Zerbini, et l'ADASIR, pilotée par Vincent Capozza. Le premier leur expliquera les bienfaits de la marche à pied (et nordique) sur les pentes des nombreux parcours qui émaillent cette belle région qu'est l'Isère et qu'il organise trois fois par semaine. Le second les invitera volontiers à s'inscrire pour un voyage, notamment en Italie, région dont il est originaire et qu'il affectionne particulièrement.

Des conférences

Au-delà de ces rencontres, les participants à ce congrès pourront suivre des conférences, animées par des personnalités médicales de la région ou par des représentants de différentes sociétés ou institutions. Le Pr. Pison, pneumologue au CHU de Grenoble expliquera ainsi les bienfaits des activités physiques quotidiennes, en particulier pour les malades respiratoires qui pourraient avoir tendance à baisser les bras. Gaële Bouric, masseur-kinésithérapeute et membre de la Fédération des réseaux de réhabilitation respiratoire, reviendra sur les raisons qui doivent pousser les patients à bien observer leur traitement. Un sujet qui s'est trouvé inscrit dans l'actualité de la FFAAIR, avec les arrêtés de 2013 relatifs au télésuivi des malades apnéiques du sommeil, et qui demeure toujours d'actualité si l'on sait que bien des malades sont inobservants.

L'Agence nationale pour les chèques vacances (ANCV), représentée par Sonia Gharbi, chargée d'action sociale à la délégation Centre Est de l'agence, présentera de son côté les services rendus aux malades respiratoires par son entreprise. Enfin, cette première journée s'achèvera par une table ronde sur les outils informatiques dans l'accompagnement et le diagnostic de l'insuffisance respiratoire. Car le télésuivi des patients et la télémédecine peuvent incontestablement rendre des services aux patients, pourvu qu'on en fasse un bon usage au bon moment.

Le lendemain, les membres présents des associations de la FFAAIR tiendront leur assemblée générale annuelle, à l'issue de laquelle ils nommeront un conseil d'administration, qui désignera son nouveau président. La journée se clôturera par un déplacement au vélodrome d'Eybens-Grenoble, sur lequel Philippe Poncet (voir page 10) tentera d'inscrire un nouveau record chronométré à son palmarès des deux dernières années, en effectuant une course de 200 mètres, départ lancé. Un défi qui s'inscrit pleinement dans les perspectives que s'assigne la FFAAIR de promouvoir les activités sportives adaptées dans ses rangs. **JJC**

Pr. Pison : « Il faut marcher 10 000 pas par jour »

Chef de la Clinique Universitaire de Pneumologie au CHU Grenoble, Le Pr. Christophe Pison invite les malades BPCO à bouger beaucoup plus et à ne pas se laisser aller à la sédentarité.

Vous serez présent à Grenoble pour le congrès de la FFAAIR où vous interviendrez lors des rencontres patients. Que leur direz-vous ?

J'interviendrai au prochain congrès de la FFAAIR sur les activités physiques quotidiennes. L'idée est de montrer que ce qui compte pour la santé morale, physique et psychique, c'est la possibilité d'augmenter les capacités physiques quotidiennes, avec le fameux objectif magique de marcher 10 000 pas par jour. Nous avons quatre maladies chroniques responsables de 90 % des décès en France : les cancers, les maladies respiratoires, le diabète de type 2 et les maladies cardiovasculaires. Avec quatre facteurs de risque, selon l'OMS : le tabagisme, la sédentarité, la mauvaise nourriture, l'usage nocif de l'alcool. Le tabac va tuer un milliard d'humains au 21e siècle. La sédentarité en tuera plus. Il y a donc quatre choses que nous pouvons modifier, avec la sédentarité en haut de la pyramide. Nos villes sont faites pour la voiture, mais pas pour l'homme qui marche. Elles ne sont pas organisées pour la marche. C'est une des explications de l'explosion de l'obésité, du diabète de type II inconnu au XIXe siècle et plus globalement des maladies chroniques.

Marié, quatre enfants, 60 ans, le Pr. Christophe Pison est, depuis 2007, chef de la Clinique Universitaire de Pneumologie, Pôle Thorax et Vaisseau du CHU de Grenoble. Il est également membre de l'Université Grenoble Alpes, du centre Henri Bazire et collabore au laboratoire de Bioénergétique Fondamentale Appliquée de l'Inserm 1055. Il est membre de la Société de Pneumologie de langue Française depuis 1988.

Vous invitez donc nos malades BPCO à marcher, à se bouger ?

Les malades BPCO sont extrêmement sédentaires : dès le stade 1, ils ne bougent plus. On ne comprend pas bien si la sédentarité est la cause ou la conséquence. Est-ce l'éducation reçue ? La classe sociale ? Ou la peur d'être essoufflé ? C'est mystérieux et cela fait l'objet d'intenses recherches.

La solution passe-t-elle par l'augmentation du nombre de centres de réhabilitation respiratoire ?

Les centres de réhabilitation respiratoire sont en nombre insuffisant en France. Par ailleurs, l'hôpital n'est pas le meilleur endroit pour se réhabiliter, car les hôpitaux sont devenus de grands plateaux techniques à visée diagnostique et thérapeutique, où le rôle de l'éducation thérapeutique est modeste. Si on compte sur les centres de réhabilitation respiratoire pour mettre les malades en mouvement, on ne va pas y arriver. À Grenoble, alors que nous sommes favorisés, seulement un tiers des patients BPCO que nous suivons ont fait un stage dans un centre et la moyenne nationale est à mon avis inférieure à 10 %, sans compter que la maladie n'est diagnostiquée que dans 10 à 25 % des cas.

Que faire alors ?

On peut s'appuyer sur les kinés libéraux, les municipalités, la gymnastique volontaire. La société doit faire la promotion du vélo, de la balade, de la marche nordique. La promotion de la marche doit être faite pour tous les âges, toutes les conditions. Il faut la « démédicaliser », la mettre en dehors du champ de la médecine, qui a tendance à complexifier, inhiber, à faire peur et à coûter cher. On peut aussi passer par l'auto-mesure de ses activités quotidiennes. Dès que vous mesurez un phénomène, cela vous pousse à modifier vos habitudes, avec un smartphone par exemple ou un podomètre. Il faut ensuite trouver des amis, une association, qui vous sortent de votre sédentarité, voire de votre isolement.

Vous avez suivi et accompagné Philippe Poncet, malade BPCO sévère, dans ses exploits sportifs. Montre-t-il l'exemple à suivre ?

Ce qu'a réalisé Philippe Poncet est à la fois très bien et un peu écrasant pour les autres. Quand je l'ai pris en charge, il avait un VEMS à un litre, ce qui est peu. Après traitement, il a pu augmenter sa capacité respiratoire. C'est un ancien sportif de haut niveau. Il s'est reconstruit par l'activité physique et ses « exploits » sont médiatisés. Cela a redonné un sens à sa vie. Cela a recréé du lien autour de lui. Mais on ne peut pas demander les mêmes choses à un apnéique obèse ! Au-delà de cet exemple sportif, cela montre essentiellement que l'on peut faire plus que ce que l'on croyait pouvoir faire.

Propos recueillis par J-J. Cristofari

BPCO : Philippe Poncet remonte en selle à Grenoble

Le 6 juin prochain, sur la piste du Vélodrome de Grenoble, Philippe Poncet tentera de battre un nouveau record, celui du sprint sur 200 mètres en départ lancé. Une nouvelle fois ce malade BPCO veut rappeler qu'il y a urgence en la matière.

Philippe Poncet, 55 ans, poursuit sa lutte contre la BPCO. Après son premier exploit, en 2013, sur les pentes du col de l'Espigoulier (une grimpée de 13 km avec 11 % de dénivelé), aux côtés de Christian Seznec, ancien bras droit de Raymond Poulidor, Philippe s'est attaqué, en octobre 2014, à inscrire un record mondial de l'heure pour le moins inédit sur le vélodrome de Hyères. Une épreuve qu'il aura bouclée en effectuant 23,849 km en 60 minutes, en compagnie de Jean-Jacques Roux, généraliste à Tullins qui a couru à ses côtés en portant sa bouteille d'oxygène.

Urgence pour la BPCO

C'est encouragé par Vincent Le Quellec, champion du monde de vitesse par équipe en 1997 et 1998, vainqueur de coupes du monde en équipe en 1998, puis en 1999, et champion de France du keirin (cyclisme sur piste) en 2001, que Philippe Poncet s'est entraîné ce dernier trimestre en vue de son nouveau défi à Grenoble. Une préparation qui lui aura toutefois valu une chute, avec à la clé une fracture au bras et une fissure au poignet. Mais cet incident de parcours ne le fera pas pour autant renoncer à remonter sur sa selle et à poursuivre son entraînement jusqu'au 6 juin. *« Car la dette physique est trop lourde à gérer par la suite et je devais rester dans le rythme de ma préparation »*, confie l'infatigable coureur. Entretemps, fin mai, Philippe Poncet aura organisé une conférence de presse à Paris, avec ses amis cyclistes, ses sponsors et ses soutiens médicaux, au nombre desquels on trouve le Pr. Christophe Pison, pneumologue au CHU de Grenoble (voir page 9).

Sur le vélodrome d'Eybens-Grenoble, Philippe se lancera pour son troisième défi : celui d'inscrire un record de vitesse sur 200 mètres, en départ lancé. Le 6 décembre 2013, François Pervis bouclait cette performance en 9 secondes 947, à 77 km/heure. Il va sans dire que Philippe sera loin derrière ce temps. Mais son chronomètre sera une fois encore enregistré par des arbitres internationaux. Au-delà de ce simple exploit, il vise surtout à alerter une nouvelle fois les pouvoirs publics, les élus et plus largement le grand public sur la gravité d'une pathologie qui chaque jour fait de nouvelles victimes. D'où le slogan qui accompagnera son épreuve : « Urgence pour la BPCO ». Un appel qui résonnera jusqu'à la journée mondiale de la BPCO, le 19 novembre prochain. **JJC**

Medical Instruments Corporation
FRANCE

CANULE NASALE À OXYGÈNE EVEREST *en silicone*

✓ Sans irritation ✓ Sans odeur de PVC ✓ Ré-utilisable et douce pendant plusieurs années

Avez-vous des irritations de la peau autour des oreilles ou du nez à cause de vos canules nasales en PVC ?

Êtes-vous incommodés par l'odeur du plastique de la canule à oxygène ?

Désirez-vous une canule qui reste douce au moins 1 an ?

SOULAGE LES PEAUX IRRITÉES • SILICONE • LONGUE DURÉE D'UTILISATION

PROPRIÉTÉS ET AVANTAGES :

- Exempt de tout produit chimique cancérigène
- Pas d'odeur de plastique (PVC)
- Cause rarement des réactions allergiques

LA CANULE NASALE EN SILICONE EVEREST RESTE SOUPLE :

- Même avec une fenêtre ouverte en hiver (même par -40°C)
- Même en promenade ou en voiture en hiver

LA CANULE NASALE EN SILICONE EVEREST :

- Peut être répétitivement bouillie dans l'eau et réutilisée
- L'embout nasal est disponible séparément et peut être remplacé dans la canule pour une longue durée d'utilisation
- 1 an de garantie sur le tubage et les connecteurs
- L'embout nasal est garanti pour résister à de nombreux ébouillantages
- L'embout nasal peut être remplacé par l'utilisateur

Dimensions :

- **Référence 1200 -** Longueur du tuyau 1200 mm
- **Référence 1800 -** Longueur du tuyau 1800 mm
- **Référence ET12 -** Longueur du tuyau 12m (tube d'extension)
- **Référence ET07 -** Longueur du tuyau 7m (tube d'extension)
- **Également disponible :** Embout nasal changeable

« Hôspitalisée pendant quelques mois j'ai reçu de l'oxygène mais je supportais difficilement l'odeur du plastique et j'ai eu les narines asséchées.

Depuis plusieurs semaines je reçois de l'oxygène à domicile. Dès les premières nuits d'utilisation, j'enlevais ma lunette nasale. Celle-ci m'irritait trop le nez. De jour en jour, mes pommettes et mes oreilles s'enflammaient.

Après m'être informée auprès de mon médecin celui-ci m'a recommandé une nouvelle canule nasale, Everest. Dès la première utilisation j'ai constaté une nette amélioration au niveau de mes narines et j'ai cessé d'enlever la canule. Par la suite les rougeurs sur mon visage et mes oreilles ont disparues. »

MIC FRANCE

Parc d'activités des Vallières - 41, impasse de l'Industrie - 69530 Brignais

Tél. **04 72 31 06 08** - Fax : 04 72 31 60 39

E-mail : **contact@micfrance.com**

www.micfrance.com

Achat en ligne

boutique.micfrance.com

Apnée du sommeil
Vers de nouveaux modes de suivi

Après l'annulation des arrêtés modifiant les modalités de remboursement du traitement de l'apnée du sommeil, de nouveaux projets sont en cours sur le registre du télésuivi des malades.

La décision du Conseil d'État d'annuler, le 28 novembre dernier, les deux arrêtés de 2013, qui voulaient modifier les modalités de remboursement du traitement par PPC de l'apnée du sommeil, n'est pas restée sans effet. Ainsi, en janvier dernier, la FFAAIR et la Fédération française de pneumologie (FFP), présidée par le Pr. Bruno Housset, ont annoncé leur volonté commune de s'associer dans un projet participatif relatif à l'apnée du sommeil. Objectif : proposer aux patients apnéiques du sommeil, traités par pression positive continue (PPC) de nouveaux outils pour assurer par la télésurveillance une meilleure prise en charge de leur pathologie. Lors du congrès à Lille, en janvier dernier, les deux fédérations ont ainsi confirmé leur volonté de s'engager côte-à-côte pour à la fois améliorer la qualité des soins, l'efficience des traitements et l'accompagnement du patient. « *Nous nous sommes réunis ensemble pour proposer une organisation qui convienne à tous* », a indiqué le Dr Yves Grillet, vice-président de la FFP, en charge du dossier sommeil. « *Notre projet se veut participatif, avec les malades, les médecins, les prestataires de santé à domicile et les fabricants, pour élaborer une organisation réaliste, valide techniquement, respectant la réglementation et les patients* ». D'ores et déjà une plateforme, dénommée ADEL, compatible avec certains modules de télétransmission de prestataires, recueille des données de patients apnéiques du sommeil, qui alimentent la base de données médecins de l'Observatoire Sommeil de la Fédération Française de Pneumologie (OSFP). La FFAAIR devrait bientôt proposer aux malades apnéiques du sommeil une plateforme dédiée aux apnéiques du sommeil, qui permettra à chaque malade qui le souhaitera de s'y inscrire pour un meilleur suivi. De leur côté, les prestataires de santé à domicile ne sont pas restés inactifs. Fin mars, quatre syndicats de prestataires [1] ont présenté un *guide de bonnes pratiques pour une prise en charge responsables des patients* traités par pression positive continue (PPC), en vue de poursuivre leur engagement dans le télésuivi de l'observance. **JJC**

(1) Fédération des prestataires de santé à domicile (Fédération des PSAD), Syndicat national des associations d'assistance à domicile (Snadom), Union nationale des prestataires de dispositifs médicaux (UNPDM) et Union des prestataires de santé à domicile indépendants (UPSADI).

Prenez vos rêves en main

Philips vous accompagne lors de votre prise en charge de **l'apnée du sommeil**

Retrouvez toutes les informations utiles sur www.apneesommeil.fr

Interviews d'experts

Nouveautés masques et PPC

Informations pratiques

innovation + vous

PHILIPS

La FFAAIR crée ses « régions » et installe des coordinateurs

La Fédération a décidé de structurer son action sur quatre grandes régions du territoire national. À cet effet, elle a fait appel aux qualités et compétences de représentants d'associations membres.

La France sera bientôt dotée de 14 grandes régions aux territoires plus étendus et aux représentations administratives plus réduites. Aussi est-il apparu nécessaire au bureau de la FFAAIR de réorganiser son périmètre d'action et d'intervention, en proposant à quelques représentants de ses associations membres de prendre en charge l'animation de la fédération sur quatre grandes régions du territoire national – hors Paris où siège la FFAAIR. Pour ce faire quatre personnes se sont proposées en avril en vue d'animer des territoires proches de leur lieu d'implantation. D'autres pourraient les rejoindre dans un proche avenir.

Le quart Est/Nord-Est du pays (de Dijon à Lille en passant par Strasbourg) sera placé sous la houlette de Marie-Agnès Wiss, présidente d'Airsa à Mulhouse, créée par cette dernière il y a 18 ans. Connue des plus anciens de la fédération pour avoir été quelques années durant sa secrétaire générale – sous la présidence de J-C. Roussel –, Marie Agnès estime que cette nouvelle organisation permettra *« d'unir nos forces et d'organiser des actions communes en vue de redynamiser la FFAAIR »*.

Plus au Sud, il reviendra à Roger Picard, fondateur de la future Fondation Denise Picard, installée en Auvergne, à Brugheas (03), d'animer le grand Sud-Est, de Clermont Ferrand à Nice en passant par Lyon. Pour ce membre du CISS Auvergne, *« il faut se regrouper pour mieux se faire voir et peser d'un plus grand poids dans les futures régions administratives »*.

Plus au sud encore, il revient à Françoise Enjalran, présidente de l'Association Pierre Enjalran pour la Fibrose Pulmonaire Idiopathique (APEFPI), créée en 2011, d'animer le grand Sud-Ouest de Marseille à Bordeaux en passant par Toulouse. Pour Françoise, qui a apprécié le travail conduit par Alain Murez et Pierre Casadevall, à l'évidence *« l'union fera la force dans les régions, tant il reste à faire dans le domaine respiratoire »*.

Enfin, Didier Leclaire, délégué de l'association ABMR (Rennes), présidée par Christiane Boulet, aura la lourde tâche d'animer depuis Redon un territoire qui comprend la Bretagne, la Normandie, le Centre et les Pays de Loire. *« Il nous faudra mieux faire connaître les maladies respiratoires et multiplier les actions sur des thèmes précis en fédérant un peu plus les associations locales »*, note Didier. Les quatre « coordinateurs régionaux » présenteront en juin à Grenoble leur feuille de route et les actions qu'ils envisagent de mettre en place. Charge ensuite aux associations locales de les soutenir et de les accompagner. Nous leur souhaitons par avance de francs succès. **JJC**

UPSADI
Union des Prestataires de SAnté à Domicile Indépendants

L'UPSADI regroupe des Professionnels indépendants et responsables, agissant au plus près des patients en étant à l'écoute de leurs besoins.

Sur le terrain, les entreprises adhérentes de l'UPSADI assurent :

- Proximité et réactivité
- Présence au domicile des patients
- Qualité des soins
- Services sur mesure
- Fourniture aux patients de leurs données de soin,
- Conseils personnalisés

Elles sont pleinement conscientes que, par l'exercice de leur libre choix, les patients les obligent à l'excellence.

L'UPSADI s'engage en faveur des patients :

- Elle a signé dès sa création la charte de la personne prise en charge par un prestataire de santé à domicile et participe à son comité de suivi et de conciliation ;
- Elle a contribué à l'élaboration d'un guide de bonnes pratiques pour une prise en charge responsable des patients apnéiques publié le 25 mars 2015 et elle en assure la promotion auprès de ses adhérents ;
- Elle réclame avec insistance au ministère de la santé la publication rapide d'une version actualisée renforçant les bonnes pratiques de dispensation de l'oxygène à usage médical (BPDOUM) ;
- Elle participe aux côtés de la FFAAIR et de la FFP aux travaux relatifs à l'avenir de la prestation de pression positive continue en faveur des patients apnéiques, et en particulier à ceux sur l'accompagnement des patients et le recueil et l'analyse des données relatives à leur traitement ;
- Elle se félicite de l'émergence d'une expression indépendante des patients et est en permanence à leur écoute.

UPSADI ■ Président Didier Daoulas (ddaoulas@upsadi.fr) ■ Délégué général Jean Louis Blanchou (jlblanchou@upsadi.fr ; 0619726894)

La BPCO en quête de reconnaissance gouvernementale

La Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive ne parvient toujours pas à se frayer un chemin dans la communication de la ministre de la Santé. Etrange oubli.

Les années passent et avec elles les campagnes de prévention sur le tabagisme comme les rapports sur les ravages du tabac, qui tue 73000 personnes par an. Un tabac qui coûte 47 milliards d'euros par an à la collectivité, comme souligne la Cour des Comptes en 2012. A l'État et à ses caisses lourdement déficitaires, il (ne) rapporte (que) 14 milliards d'euros. 28,2 % de la population adulte fume en France (Baromètre Santé Inpes).

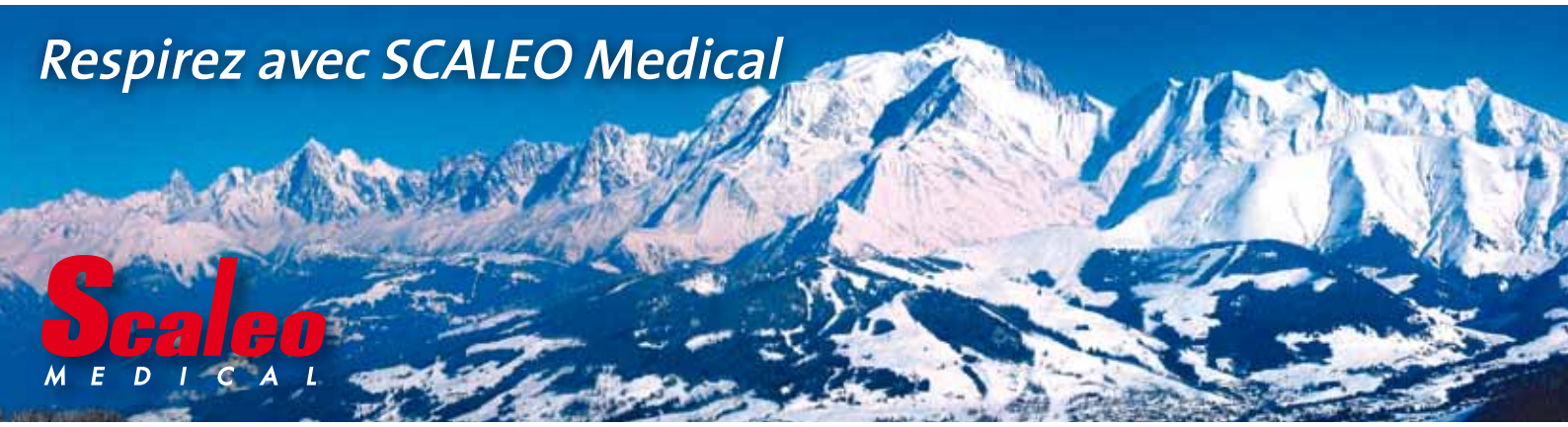
Le plan national de réduction du tabagisme se propose de mettre bon ordre dans le camp du tabagisme. Depuis septembre dernier, diverses mesures ont été mises en oeuvre : campagne d'information « le tabac tue un fumeur sur deux » ; triplement du forfait substitut nicotinique pour les 20-25 ans ; encadrement de la publicité pour les cigarettes électroniques.

Dans le cadre de la loi de « modernisation de la santé », en débat au Parlement, d'autres dispositions ont été adoptées : paquet neutre de cigarettes ; espaces de vente sans publicité ; véhicules sans tabac en présence d'enfants ; interdiction de la publicité pour les cigarettes électroniques et du vapotage dans certains lieux publics ; transparence du lobbying de l'industrie du tabac.

L'Organisation mondiale de la santé a salué ces mesures en déclarant que « *la France rejoint le peloton de tête des États qui développent une politique visionnaire en matière de lutte contre le tabac* ». Une politique à laquelle il manque cependant une arme : celle de la hausse des prix, seule mesure qui, à chaque fois qu'elle est adoptée, fait baisser la consommation.

Reste que les discours de la ministre de la Santé font toujours la même impasse sur la BPCO, qui concerne 3 millions de personnes en France. Le cancer, en particulier celui du poumon, est régulièrement mis en avant dans les discours sur le tabac. La BPCO est toujours ignorée, jamais citée, alors même que le tabac constitue la première cause de cette maladie. De plus, il manque un fond de prévention de la BPCO, qui pourrait être abondé par une contribution des industriels du tabac. La FFAAIR, l'Association BPCO, la FFP et le SPLF l'ont demandé à la ministre de la Santé. Il est temps de passer aux actes et de mener une vraie prévention contre ce fléau.

JJC



Concentrateur d'Oxygène portable Inogen One G2
- Poids 3.2kg
- Débit pulsé et auto-pulsé
- 6 positions
- Silencieux <38 décibels

inogen

Concentrateur d'Oxygène portable Inogen One G3
- Poids 2.3kg
- Débit pulsé et auto-pulsé
- 4 positions
- Ultra léger

Autonomie de 5h à 10h en fonction des batteries
Approuvés par de nombreuses compagnies aériennes
Livrés avec prise allume cigare

107 rue Dassin, Parc 2000 - 34080 Montpellier
Tél : 04 67 72 94 86 - Fax : 04 99 74 01 79

Concentrateur d'oxygène portable dans le traitement des patients éligibles au mode pulsé dans le cadre d'une oxygénothérapie à long terme.Ce dispositif est un produit de santé réglementé qui porte au titre de cette réglementation, le marquage CE Classe IIa
Important: Veuillez vous reporter à la notice du dispositif pour obtenir des instructions complètes et prendre connaissance des indications, contre-indications avertissements, précautions d'emploi et des informations indispensables au bon usage.

ISO 9001 ISO 13485

www.scaleomedical.fr
info@scaleomedical.com

Les associations de la FFAAIR **à l'heure du sport**

Afin de sensibiliser le grand public aux maladies respiratoires, les associations membres de la FFAAIR rejoignent des rencontres sportives en divers points de l'Hexagone pour faire de la prévention sur les maladies respiratoires.

La ville de Calais a accueilli en février dernier un tournoi de football qui a réuni une trentaine d'équipes de jeunes pour une compétition amicale, le challenge Bernard Placzeck. L'association Calais Respire, présidée par Jean-Paul Vasseur, a ainsi rejoint la manifestation avec ses bénévoles pour sensibiliser le public présent au dépistage et à la prévention des maladies respiratoires et des addictions. L'opération menée autour du thème « Ca manque pas d'air » – un clin d'œil à l'association parisienne du même nom, présidée jusqu'à son décès par Alain Murez – a tenu un stand, animé par Nadège Baelden, qui représentait le centre hospitalier de Calais et ses services d'addictologie. En marge des matchs de football, les bénévoles de l'association ont réalisé quelque 448 mesures du souffle et 317 enfants ont procédé à un test de l'asthme à l'issue duquel quatre adolescents se sont avérés proches de la maladie. 65 adultes ont fait le test BPCO et 66 celui du tabac. Les entraîneurs du club de football ont parfaitement joué le jeu en encourageant leurs troupes à se soumettre à ces tests.

En marge des matchs de football, les bénévoles de l'association ont réalisé quelque 448 mesures du souffle et 317 enfants ont procédé à un test de l'asthme.

En août prochain, Calais Respire sera également présente à un tournoi international de Beach Volley qui sera organisé par le District Volley des Flandres sur la plage des Attaques, près de la ville de Calais. De 500 à 600 personnes sont attendues pour cette rencontre sportive qui se tiendra du 13 au 15 août prochain. 26 équipes participeront à la compétition pour laquelle 20 camions sont déjà passés pour déverser 500 tonnes de sable sur les lieux des matchs. Ce sera une fois encore une occasion pour Calais Respire de réaliser de nombreuses mesures du souffle sur le stand que l'association tiendra au milieu des compétiteurs.

Le Berry souffle à coeur

Plus au Sud, en avril dernier, l'association Berry Respire est également allée à la rencontre du grand public sur des centres commerciaux de Bourges, Vierzon et Melun. Ici encore, de nombreuses mesures du souffle ont été prises. Régis Durand, professeur d'activités physiques et membre de l'association Berry Respire à Cœur, dont Gilbert Musso est le vice-président, et Jean-Paul Vasseur, venu de Calais pour la circonstance, ainsi que Pierre Casadevall et Patrick Roux (SAS 40) ont animé ces rencontres avec le public. Un atelier « sarbacane » a également été proposé au public, invité à souffler dans des pipettes en plastique en visant des cibles situées à quelques mètres de distance. Un jeu qui permet de travailler le souffle. La marche nordique était également au programme, mais le mauvais temps a empêché son déroulement. Pour l'avenir, la jeune association Berry Respire à Cœur proposera d'autres activités sportives aux personnes atteintes de maladies respiratoires. La journée de Bourges a été accompagnée de quelques conférences sur les causes et les enjeux de ces maladies, animées par le Pr Bruno Housset, président de la FFP (photo), venu de Paris pour la circonstance, ainsi que par le Dr Michel Lafairie, anesthésiste-réanimateur, et le Dr François Bonte, pneumologue, tous deux de Bourges.

Pr. Bruno Housset et Gilbert Musso

Enfin, la nouvelle entité « FFAAIR Sport », placée sous la responsabilité de Jean-Paul Vasseur, espère pouvoir organiser d'ici la fin 2015 une manifestation sur le complexe sportif de Hagetmau, proche de Mont-de-Marsan. Une commune qui a remporté en 2012 le trophée de la ville la plus sportive de France et qui dispose d'un complexe d'entraînement sportif international sur un site de 30 hectares, dénommé la « Cité Verte ». « *L'objectif est de sensibiliser les sportifs et les parents à la prévention et à la détection précoce des maladies respiratoires* », indique Patrick Roux qui pilote ce projet depuis l'association qu'il préside, SAS 40. Pour l'heure, le dossier a été déposé sur la table du maire d'Hagetmau, Serge Lansaman, qui doit encore confirmer son accord et son intérêt pour la démarche. D'autres opérations seront organisées dans les mois à venir sur l'Hexagone dont notre journal rendra compte au fur et à mesure de leur déroulement. **JJC**

FFAAIR et asthme : une année bien remplie

La Fédération a organisé sur l'année écoulée un nombre important de manifestations sur le thème de la prévention et du dépistage de l'asthme. Retour sur les temps forts de 2014.

C'est à Rennes que s'est arrêtée en avril 2014 la 7e étape du Tour de France de l'asthme soutenue par la FFAAIR. Une conférence débat, organisée par Christiane Boulet, présidente de l'ABMR (association bretonne pour mieux respirer) et le prestataire AIR Bretagne, partenaire de l'association, a ouvert la rencontre, avec un propos d'introduction de notre regretté Alain Murez. Joël Olive, coordinateur de l'asthme pour la Fédération était également présent pour la circonstance. Il est ensuite revenu au Pr. Benoit Desrues, pneumologue à l'hôpital Pontchaillou du CHU de Rennes, de faire un exposé précis d'une pathologie de plus en plus répandue en France (environ 3,5 millions adultes et enfants), ainsi que de ses différents aspects et traitements. Le Dr Claude Pencole, allergologue, a ensuite ciblé son intervention sur l'asthme d'origine allergique et ses facteurs déclenchants : les pollens, les essences d'arbres, les poils d'animaux, les acariens, les moisissures, les produits irritants (tabac, poussière, produits toxiques, particules etc.). Elle a insisté sur l'importance de bien diagnostiquer la ou les causes des crises d'asthme, afin de prescrire le traitement le mieux adapté, en essayant d'éviter une exposition à tous ces facteurs déclenchants. Pour finir, Madame Coron, intervenante d'AIR Breizh, responsable de la qualité de l'air et de son influence sur la santé, a présenté au public présent les grandes lignes du travail de cet organisme.

Après la tenue pour la Journée de l'Asthme d'une manifestation à St Nazaire organisée conjointement par l'association Jad'AIR et la FFAAIR, une nouvelle rencontre a eu lieu à la Bourboule les 25, 26 et 27 juin, au casino du Centre de Congrès de la cité thermale, où s'est tenu un colloque national d'oncо-crénothérapie, c'est-à-dire d'utilisation des eaux thermales en cancérologie. Pour la circonstance et pour la 2e année consécutive, en partenariat avec la FFAAIR, SOS Oxygène d'Auvergne et l'association ASDA, les Grands Thermes de la Bourboule ont ouvert leurs portes au public les 27 et 28 juin. Différents thèmes relatifs aux voies respiratoires, à l'asthme et l'enfant, à l'éducation thérapeutique, aux pathologies ORL, à la BPCO ou encore à la pollution intérieure ont été abordés par différents intervenants. Des interventions de Pierre Casadevall, qui a présenté la FFAAIR, de Joël Olive et de Pierre Adam, président de l'ASDA Auvergne, ont clôturé la journée. Dans le grand hall des thermes, les visiteurs et participants qui le souhaitaient ont pu tester leur souffle.

Enfin, le 27 septembre 2014, Marie-Agnès Wiss, présidente de l'association AIRSA de Mulhouse, a organisé sur sa ville, avec ses adhérents, la 8e étape du Tour de France de l'asthme, accompagnée de Joël Olive. Le Dr Carmen Lamandi, pneumologue au centre hospitalier de Mulhouse, a présenté au public un exposé détaillé sur la pathologie, ses différents signes cliniques ainsi que les traitements existants. Stéphane Bohler, kinésithérapeute, a évoqué le rôle essentiel du kinésithérapeute dans la prise en charge en libéral du patient asthmatique, en suivi régulier comme en service hospitalier en cas de crise grave. Pour finir, Emmanuel Rivière, envoyé par l'ASPA, organisme chargé de la surveillance de la qualité de l'air dans chaque région, a expliqué comment fonctionne son organisme, plus particulièrement sur la région Alsace. Chaque intervenant a répondu aux questions du public et l'après-midi s'est achevé devant un buffet offert par AIRSA.

Mireille Olive

Journée mondiale de l'Asthme ou chasser les idées reçues

« *Asthme, chassons les idées reçues* », tel a été cette année, le message délivré à l'occasion de la Journée Mondiale de l'Asthme, qui s'est tenue le 5 mai dernier. Cette journée organisée au niveau mondial par la Global Initiative for Asthma (GINA), constitue un événement annuel de sensibilisation et d'information coordonné chaque année en France par l'Association Asthme & Allergies pour tous ceux et celles qui sont concernés – de près ou de loin – par l'asthme, qu'ils soient eux-mêmes asthmatiques, ou que des personnes de leur entourage soient concernées. Elle a ainsi permis de rappeler que l'asthme concerne en France plus de 4 millions de personnes, soit 6,7 % de la population et 9 % des enfants. L'asthme est la maladie chronique la plus fréquente chez l'enfant. Il reste sous-diagnostiqué, insuffisamment pris en charge et incomplètement contrôlé chez 6 asthmatiques sur 10.

AGENDA FFAAIR

5-6 juin 2015 à Grenoble
27e Congrès annuel de la Fédération. La première journée est ouverte au grand public avec des conférences et débats sur différents thèmes d'actualité. La seconde journée est consacrée à l'assemblée générale de la Fédération au cours de laquelle est présenté et examiné le bilan de l'année écoulée.

26-30 septembre à Amsterdam
Participation de la FFAAIR à l'ERS (European Respiratory Society).

2-3 octobre à Montpellier
7e Journées Respiration Sommeil au Corum de Montpellier.

10 octobre à Strasbourg
JNAS ou Journée Nationale de l'Apnée du Sommeil organisée par la FFAAIR et les associations locales, AIRSA et AMIRA. Rencontre ouverte au grand public.

19 novembre
Journée mondiale contre la BPCO La Fédération et ses associations se mobilisent dans toute la France pour faire connaître la maladie.

19-21 novembre
Participation de la Fédération au Congrès du Sommeil à Nantes.

La vie de *la FFAAIR*

AIR 53 *a fêté ses 20 ans*

L'Association des Insuffisants Respiratoires de la Mayenne (AIR 53) a fêté ses 20 ans d'existence en octobre dernier, lors de son assemblée générale annuelle, en présence de plus de 80 personnes. Les administrateurs ont marqué cette journée en invitant de nombreuses personnalités. Deux députés, plusieurs adjoints de la mairie de Laval, le président de la caisse primaire d'assurance-maladie et quelques prestataires ont répondu présents. Tous ont encouragé les actions de l'Association de la Mayenne. Pierre Casadevall, mobilisé à Arras pour la Journée nationale des Apnées du Sommeil, a adressé un message d'encouragement à AIR 53.

Le Dr Desjobert aux côtés de membres du bureau d'AIR 53

Pour cet anniversaire, un historique des personnes qui ont marqué l'association durant ces 20 années a été présenté aux personnes présentes, ainsi que les multiples actions menées par l'association : de rencontre et de convivialité, d'information des adhérents, d'information et de sensibilisation du grand public aux diverses maladies respiratoires.

Le Dr Michel Desjobert, pneumologue à l'Hôpital de Laval, à l'origine de la création de l'Association il y a 20 ans, a pris la parole pour rappeler les objectifs de cette dernière à ses débuts. Il a également fait un point sur les évolutions du traitement de l'apnée du sommeil et, enfin, a abordé les problèmes actuels au niveau du département. Il a ensuite répondu, aux côtés d'une responsable d'ALISEO, aux nombreuses questions pratiques posées par une assistance nombreuse et très participative sur des problèmes de matériel ou sur la téléobservance.

Cette rencontre a été le point de départ d'un renouveau de l'association, qui est de plus en plus connue et reconnue dans le département. Le nombre d'adhérents, qui avait légèrement baissé, a nettement progressé (+ 30 %) depuis ces derniers mois. La réalisation d'un dépliant présentant l'association y a contribué, ainsi que la participation d'AIR 53 à un Forum des associations de santé et d'autres actions, telles les interventions dans un centre de formation ou auprès d'associations du 3e âge pour parler d'apnée du sommeil.

Contact : Marc-Etienne Faguer
Tél : 02.43.02.61.74
assoair53@gmail.com

APHIR (13)
Le Sud marche au Nord

Depuis peu, les adhérents de l'Association Provençale des Handicapés Insuffisants Respiratoires (APHIR), présidée par Danièle Marie, peuvent désormais s'initier à la marche nordique dans un très bel environnement de verdure. La chose a été rendue possible grâce à une convention signée avec la direction de l'établissement Paul Cézanne, à Mimet (Bouches du Rhône), un centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelle qui met gracieusement à disposition ses équipements et un personnel spécialisé.

En mars dernier, par une belle matinée de Provence, 12 membres de l'APHIR dont certains sous oxygénothérapie, se sont retrouvés pour leur première marche nordique sous la houlette de leur jeune et dynamique coach, Virginie. Après un café d'accueil et la présentation de l'activité, le groupe a pris la direction de la salle de sport. Ce fut l'occasion pour Virginie de tester les capacités et limites de chaque participant, de noter les « performances », ce qui lui a permis d'adapter son entraînement. Puis la coach distribua des « bâtons », en fonction de la taille et donna les explications ad hoc. Une fois dans le parc, une recommandation a été formulée : *« pas d'excès », « chacun prend son temps », « l'essentiel est de participer »*.

Virginie a montré comment positionner ses bâtons et avancer. Pas facile de tout harmoniser. Il faut penser aux bâtons, à bien respirer, au rythme que l'on perd quelquefois ; petit à petit, tous se sont pris au jeu, et sous un beau soleil se sont sentis bien. Pas question de mettre des contraintes : chacun choisit son parcours, s'arrête, repart à son rythme. Au final, tous ont marché et ont pris du plaisir.

Attentive à chacun, Virginie a prodigué ses conseils personnalisés et tous les participants sont tour à tour passés à l'oxymètre. La séance d'étirements a terminé la matinée. D'un avis unanime, tous ont été agréablement surpris et se sont dits prêts pour la prochaine « balade ». Sport Santé à part entière, la marche nordique permet une meilleure respiration et oxygénation de l'organisme et elle tonifie le corps. L'APHIR invite ceux qui ont besoin d'air et de nature à s'aérer de manière ludique et douce, et bien sûr à tester la marche nordique.

Contact : Danièle Marie
06 67 29 11 50
aphir@voila.fr

ASDA (63) *sur la piste des dépistages*

L'Association le Souffle d'Auvergne (ASDA), présidée par Pierre Adam, a participé en janvier dernier à une journée de dépistage de la BPCO et de l'Asthme dans la galerie d'une grande surface de la ville de Croix-de-Neyrat. La manifestation a été organisée dans le cadre de la coordination Atelier-Santé-Ville (ASV) par l'association de consommateurs et d'usagers en France «Consommation logement cadre de vie» (CLCV) du 63, en partenariat avec la Caisse primaire d'assurance-maladie (CPAM), le dispensaire Emile Roux et l'ASDA.

La journée a permis de prendre de nombreuses mesures du souffle de personnes venues faire leurs courses dans la grande surface et de donner des informations aux passants sur la BPCO, l'asthme et la nécessite de dépister ces maladies avant qu'elles ne provoquent de gros dégâts.

Ce fut aussi l'occasion d'inciter les fumeurs à effectuer des tests de dépistage. Pas moins de 160 personnes se sont prêtées à des mesures du souffle et 25 d'entre elles ont été dirigées vers le centre Emile Roux pour des examens

Les visiteurs sont venus nombreux sur le stand de l'ASDA.

plus complets. Une journée utile qui a démontré que la prévention des maladies respiratoires peut être menée dans des lieux fréquentés par le grand public dans sa vie quotidienne. Parmi les personnes présentes sur le stand, se trouvaient Marie Légère, coordinatrice ASV, Karine Sendera, chargée de prévention à la CPAM, Marie-Jo Inçabi, responsable santé de CLCV, François Marchandise et Patrice Lemaire, infirmier au dispensaire Emile Roux. Pierre Adam et son équipe étaient bien sûr de la partie.

Contact : Pierre Adam
Tél : 06 82 74 78 60
asda.auvergne@orange.fr

Ces pages sont ouvertes à toutes les associations membres de la FFAAIR qui souhaitent faire connaitre leur existence et les actions qu'elles entreprennent tout le long de l'année.

N'hésitez pas à nous envoyer vos comptes rendus et vos plus belles photos.

Un cadre exceptionnel pour des vacances de qualité.

AP Fondation Denise Picard (03) *Des vacances de qualité*

L'association à but non lucratif Les Bruyères vient d'ouvrir un Village de Vacances Répit & Loisirs en Auvergne, pour les personnes en situation de handicap, en perte d'autonomie, ou atteintes de maladies neurodégénératives et leurs proches. Le projet est porté par L'Association de Préfiguration (AP) Fondation Denise Picard. Il vise à proposer des solutions de relais aux aidants et d'accueil transitoire pour les personnes dépendantes, pour quelques jours ou une période plus longue, afin de leur permettre de souffler, de se ressourcer, de se détendre, de se distraire, de s'informer...

Bien plus qu'un village de vacances, il s'agit d'une nouvelle destination touristique, porteuse des valeurs de l'économie sociale et solidaire qui privilégie l'humain et le respect de l'environnement. Le village Les Bruyères est niché au coeur d'un environnement fleuri et boisé. Il est équipé d'une piscine chauffée sécurisée et est composé de dix chalets en bois adaptés indépendants et accessibles de quatre à six personnes, dotés des derniers équipements, le tout agrémenté de terrasses et de parkings privatifs. Les tarifs sont étudiés pour permettre aux plus démunis de partir dans les meilleures conditions grâce à un Service social dédié, aux divers partenariats et dispositifs d'aide à l'accompagnement au départ, dont l'ANCV (Chèques-Vacances).

Grâce à son agrément Services à la Personne et à divers partenariats conclus avec des professionnels locaux reconnus, le village offre un haut niveau de prestations conformes aux besoins et aux attentes des aidants et des aidés.

• Aides humaines et techniques à la personne : continuité des gestes quotidiens, portage de repas, ménage, mise à disposition de matériels d'aide

• Activités physiques adaptées : natation, ping-pong, basket, badminton, randonnées, etc. Partenariat avec le Centre Omnisports de Vichy (activités pour aidants) : aviron, ski nautique, voile, rafting, accrobranche, équitation, golf, karting, VTT, etc.

• Activités sociales et de bien-être: médiation animale, estime de soi, relaxation (Chi Cong...), thermalisme & bien-être, etc.

• Loisirs et détente : excursions, visites, jeux, ateliers créatifs, journées et soirées spéciales, astronomie, karaoké, etc.

• Culture : découvertes attractives du patrimoine historique et archéologique, ateliers de théâtre et de contes, veillées de contes, prêts de livres, etc.

• Formations et informations : gestion du stress, alimentation, gestes et postures, informatique, internet, etc.

La labellisation «Tourisme et Handicap» pour les quatre types de handicap (visuel, auditif, mental, physique) est en cours.

Contact : Roger Picard
Tél : 06 37 26 01 86
www.fondation-denisepicar.org
Les Bruyères : 0811 690 380
www.lesbruyeres.centrederepit.org

Font Romeu (65)
Les parents à l'école de l'asthme

En avril dernier, les Petits Lutins, une des trois écoles de l'asthme installées à Font Romeu (Pyrénées Orientales), a organisé à nouveau, en collaboration avec la FFAAIR et le prestataire SOS Oxygène, un stage de formation. Portant sur l'éducation thérapeutique des patients, ce stage était destiné aux parents qui ont un enfant souffrant d'asthme sévère et scolarisé aux Petits Lutins. Joël Olive, en tant que coordinateur de l'asthme pour la FFAAIR était présent ainsi que Pierre Casadevall, président de l'ALRIR et de la Fédération.

Encadré par le docteur Dominique Picout, pneumologue au centre de Font Romeu, la formation a porté sur les questions suivantes :

- Qu'est-ce que l'asthme? Anatomie et physiologie, la crise et ses signes cliniques, le débit mètre de pointe et les facteurs déclenchants.
- La prise en charge de l'asthme : les médicaments (traitement de la crise et traitement de fond), asthme et sport.
- Le plan d'action personnalisé (quand faire appel au médecin, aux urgences, au SAMU).
- Que faire pour améliorer l'environnement à la maison ?
- Les aspects psychologiques dans l'asthme.
- L'asthme et école : le PAI.

Soit autant de questions que se posent les parents d'enfants asthmatiques. Un week-end y fut consacré pour y répondre et tous les participants ont quitté Font Romeu avec de nombreuses réponses pour affronter leur futur.

Pour rappel, les trois écoles de l'asthme de la région de Cerdagne accueillent bon an mal an quelque 3 000 enfants, scolarisés ou accueillis pour des séjours vacances.

Contact : Pierre Casadevall
Tél. : 09 75 68 31 16
casadevall.pierre@orange.fr

ADIRA (12) *Sous le signe de la convivialité*

C'est à l'Hôtel Le Laury's, près de Rodez, que les membres de l'Association Départementale des Insuffisants Respiratoires Aveyronnais (ADIRA) se sont retrouvés en janvier pour fêter la rentrée et les Rois. Jean Derruau, président de l'association, a accueilli les participants de ces retrouvailles et le Dr Samit Baali, médecin pneumologue libéral, invité pour la circonstance, leur a donné quelques recommandations pour affronter les épidémies hivernales. Il les a invités à penser assez tôt au vaccin antigrippe et a souligné que pour le vaccin pneumo 23, recommandé chez les sujets âgés de 2 ans et plus présentant un risque accru de morbidité et de mortalité dû aux infections à pneumocoques, la vaccination, en une seule prise, passe de trois ans à cinq ans. Il a également souligné les précautions à prendre, comme ne pas surchauffer les pièces à vivre, éviter les différences brutales de température, ou encore se protéger du froid avec des vêtements thermolactyl.

La journée s'est poursuivie avec le partage de la galette, suivie du couronnement du roi et de la reine, monarques éphémères. Pour arroser la fête, cidre bouché et jus de fruits ont rafraîchi les gosiers. Un soleil radieux est venu réchauffer cette belle journée et faciliter cette rencontre hivernale. Une mention particulière a été adressée au prestataire Airmedic qui a offert sa participation à la réalisation de l'événement.

Contact : Jean Derruau
Tel : 05 65 68 22 78
adira12@laposte.net

Calais Respire *Un soutien bienvenu*

Le 16 avril dernier, le Président du directoire de la Caisse d'Epargne, Monsieur Cockenpot, a remis à Jean-Paul Vasseur, président de Calais-Respire, un chèque de 7 000 euros. Ce don permet à l'association calaisienne de financer des projets de prévention, les actions d'information et de sensibilisation du public aux maladies respiratoires, et de soutenir les activités physiques organisées par Calais Respire, ainsi que l'achat de divers matériels. La FFAAIR et son association remercient ce généreux donateur.

Jean-Paul Vasseur
tél. : 06 62 02 12 65
calaisrespire@hotmail.fr

Jean-Paul Vasseur et M. Cockenpot (de part et d'autre du chèque), entourés des personnalités présentes à cette remise de chèque de la Caisse d'Epargne.

Notre revue vous a intéressé ?
Vous souhaitez la recevoir régulièrement ?
Rien de plus facile ! Renvoyez vos nom et adresse, accompagnés d'un chèque de 20 euros, au nom de la FFAAIR (participation aux frais d'envoi), à :
La Voix des Air /FFAAIR - La Maison du poumon, 66 bd Saint Michel – 75006 PARIS

Bastide MÉDICAL

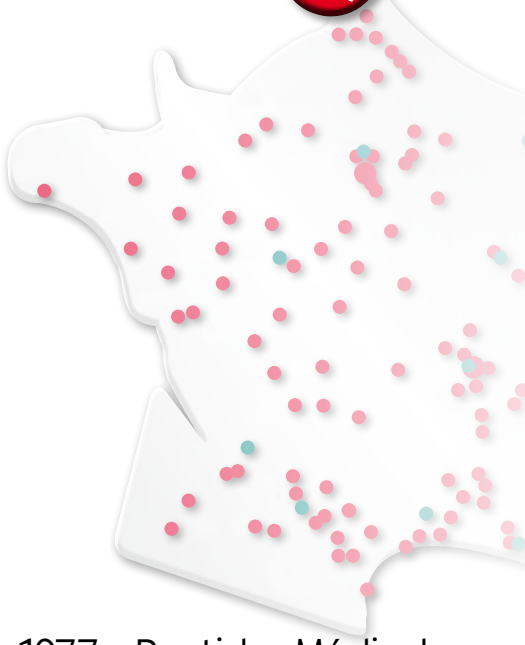
www.bastide-groupe.fr

N°Vert 0 800 506 509

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Des professionnels à votre service toute l'année et partout en France 24h/24 7jours/7

Bastide Médical, partenaire de Kito de Pavant sur la Route du Rhum et le Vendée Globe



Depuis 1977, Bastide Médical s'investit dans la recherche et le developpement pour améliorer la prise en charge des maladies respiratoires.

QUALIPSAD LABELLISATION

ISO 9001
ISO 13485
BUREAU VERITAS Certification

Bastide Médical est le seul acteur du marché français à apporter une réponse globale aux patients.

Nous sommes multi-spécialistes de la prestation de santé à domicile avec 3 divisions.

- Assistance respiratoire
- Maintien à domicile
- Perfusion
- Nutrition artificielle
- Diabète
- Stomathérapie Urologie Cicatrisation